



KORTER MAAR KRACHTIG

Jaarverslag 2019

Voorwoord

Het jaar 2019 was een druk en bruisend jaar voor de vereniging KorterMaarKrachtig. Na het onrustige jaar 2018 hebben we de vereniging weer goed op de rit kunnen krijgen. Het bestuur is met veel enthousiasme aan de slag gegaan om van KMK een dynamische vereniging te maken.

Het aantal leden van KMK is dit jaar stabiel gebleven. Er waren eind 2019 ongeveer 900 leden. Het bestuur gaat in 2020 proberen om dit aantal boven de 1000 uit te breiden. Hoe meer leden we hebben, des te sterker we staan.

De vereniging is 2020 al met een volle agenda gestart en we maken ons op voor een nieuw jaar met veel uitdagingen en boeiende werkzaamheden.

Sepholine Loman
Interim-voorzitter KorterMaarKrachtig

Vrijwilligers

Coördinatoren en vrijwilligers/vertegenwoordigers

In 2019 heeft het bestuur een aantal veranderingen doorgevoerd rondom de regio-coördinatoren en andere vrijwilligers om het voor iedereen behapbaar en leuk te houden. Het bestuur heeft besloten om het werkveld van de coördinatoren te verkleinen en plaatsgebonden te gaan werken. Daardoor is de kans groter om coördinatoren te vinden en te behouden.

We hebben Mary van Dijk bereid gevonden om als vrijwilligerscoördinator landelijk het contact te onderhouden met alle vrijwilligers en hen bij te staan. Zij wordt daarbij vanuit het bestuur ondersteund door Nadine Donders. Twee keer per jaar overlegt het bestuur met de regio- en provincie-coördinatoren over de werkzaamheden, zoals inloopdagen, informatieavonden, de presentaties die we laten zien aan revalidanten, het materiaal voor de stands, informatiemateriaal enzovoorts.

Voor de materiaalverspreiding zorgt Mary Hellings, die het verzendhuis van KMK beheert. Appie Rietveld is de beheerder van het KMK-forum en Mary van Dijk vult naast haar andere werkzaamheden de Facebookpagina van KorterMaarKrachtig.

Het bestuur was blij dat in 2019 enkele nieuwe vrijwilligers aan de slag zijn gaan. We hebben deze mensen gekoppeld aan bestaande vrijwilligers om te ervaren wat de functie inhoudt. Een aantal van onze nieuwe vrijwilligers is al flink aan het werk gegaan. Er hebben zich ook vrijwilligers gemeld die een specialisme hebben op een bepaald gebied zoals de WMO, jongerencontactpersoon, hulp bij aanvraagprocedures e.d. Dit zullen we in 2020 verder gaan vormgeven. Ook zullen we in 2020 een speciale KMK-vrijwilligersdag organiseren zodat ervaringen uitgewisseld kunnen worden.

Het bestuur kan niet genoeg benadrukken dat het werk van al deze vrijwilligers bijzonder gewaardeerd wordt!

Bestuursleden

Sinds medio 2019 is het bestuur weer redelijk op sterkte. De bestuurscrisis van eind 2018, waarbij afscheid moest worden genomen van de voorzitter, heeft ervoor gezorgd dat de overblijvende bestuursleden met nieuwe geestdrift aan de slag zijn gegaan met de verdere professionalisering van de vereniging. We zouden wel graag zien dat er nieuwe bestuursleden bijkomen. Het vele werk moet nu door te weinig mensen gedaan worden.

Begin 2019 heeft bestuurslid Siebe Doop zich bereid verklaard om het penningmeesterschap over te nemen. Bestuurslid Sepholine Loman heeft de taak op zich genomen om als interim-voorzitter te fungeren.

Rob Smit Duijzentkunst en Ramon Gijsen zijn medio 2019 als bestuurslid gekozen. Ramon Gijsen is daarnaast voorzitter van de werkgroep "Op een ander been gezet".

Eind 2019 was de bestuurssamenstelling als volgt:

- Interim-voorzitter: Sepholine Loman
- Secretaris: Martin Zandt

- Penningmeester: Siebe Doop
- Bestuurslid: Nadine Donders
- Bestuurslid: Rob Smit Duijzentkunst
- Bestuurslid: Ramon Gijsen (mede namens Op een ander been gezet)

Het bestuur wordt ondersteund door Martin Jak (jaarrekening) en Harry Dietz (communicatie en financiële administratie).

Ledencontact en ervaringsdeskundige contactpersonen

Ledencontact is, naast informatievoorziening en belangenbehartiging, een van de drie hoofdactiviteiten van KorterMaarKrachtig. KMK heeft getrainde ervaringsdeskundigen en daarnaast een tiental contactpersonen voor het ledencontact. Mensen met een amputatie/prothese die met praktische, sociale, psychische of financiële vragen zitten rond het gebruik van een prothese, kunnen altijd bij deze contactpersonen terecht.

Inloop- en informatiedagen

Van veel revalidatiecentra, orthopedische bedrijven en ziekenhuizen bereikten ons in 2019 aanvragen om medewerking te verlenen aan informatiedagen, zodat duidelijk wordt gemaakt wat KMK voor hun cliënten, patiënten en medewerkers kan betekenen. Bij revalidatiecentra worden regelmatig inlooptdagen en informatiedagen georganiseerd. KMK geeft daar informatie over haar werk en de mensen die een prothese gebruiken, kunnen informatiemateriaal meekrijgen.

Tijdens deze inloop- en informatiedagen kunnen prothesegebruikers met al hun vragen bij de KMK-vertegenwoordigers terecht. KMK probeert altijd objectieve en neutrale adviezen te verstrekken.

In 2019 waren er regelmatig inlooptmomenten bij de volgende revalidatiecentra:

- Vogellanden in Zwolle
- Sint Maartenskliniek in Nijmegen
- Beatrixoord in Haren
- Rijndam Revalidatie, Rotterdam
- Basalt, Den Haag
- Revalidatiehotel Laurens Intermezzo, Rotterdam

Ook bij de volgende evenementen stond KMK met een informatiestand:

- Prothesegebruikersdag van Heckert & Van Lierop in Eindhoven
- VeineDagen op 28 en 29 juni te Gorinchem
- Beenprothesedag in Zwolle
- De armprothesedag van ProReva bij de Vogellanden in Zwolle.

Daarnaast hebben bestuursleden deelgenomen aan de volgende bijeenkomsten:

- Prothesegebruikersdag bij Gardeslen in Goes
- Symposium van Loth Fabenim
- Een gesprek met medisch studenten van de Vrij Universiteit
- De bijeenkomst over het Protocol verstrekkingenproces van beenprothesen (PPP-protocol) bij De Hoogstraat.

Eigen evenementen

KMK organiseerde dit jaar ook een aantal eigen evenementen:

- 20 maart

Zwemfeest van Op Een Ander Been Gezet. Een ware happening!

- 17 en 18 april

Het zeilweekend voor volwassenen.

- 25 mei

De gecombineerde Ledendag/Familiedag/Algemene ledenvergadering in Dierenpark Amersfoort.

Dit was voor ieder wat wils, met standhouders en sprekers, lekker eten en drinken en natuurlijk van het park genieten. De ALV van 2020 werd tijdens de Ledendag al aangekondigd. Die wordt gehouden op 16 mei 2020.

- 14 en 28 september

Twee zeer geslaagde boottochten vanuit Puttershoek en Drachten.

- 29 september

Outdoor-evenement van Op een ander been gezet

Belangenbehartiging

Patiëntenparticipatie

KMK wordt vaak gevraagd om deel te nemen aan werkgroepen en commissies, conferenties en platforms. Patiëntenparticipatie wordt door steeds meer organisaties, instanties en instellingen als zeer waardevol ervaren. Wij vinden dat ook, omdat hiermee de gebruiker zijn/haar mening kan laten horen en we veranderingen kunnen bewerkstelligen in de zorg rondom prothesiologie. Daardoor komt er wel veel (tijds)druk te liggen bij de bestuursleden.

Congres Goed Gebruik Hulpmiddelen

Elke patiënt moet het hulpmiddel krijgen dat het beste past bij zijn of haar persoonlijke situatie. Kwaliteit en maatwerk moeten voorop staan. Twee van de bestuursleden waren op 12 december 2019 aanwezig bij het congres Goed Gebruik Hulpmiddelen. De Patiënten Federatie Nederland, Vilans en het Ministerie van VWS organiseerden samen deze bijeenkomst. Na de bijeenkomst van 2018 is er een platform opgericht waarin artsen, therapeuten, zorgverzekeraars, overheid en KorterMaarKrachtig participeren om de prothesevoorziening beter te regelen.

Platform Kwaliteitstandaard Prothesen voor arm en been

Het generiek kwaliteitskader hulpmiddelenzorg bestaat sinds begin 2017, maar 'hulpmiddelen' is een veelomvattend geheel. Om hier een aantal kwaliteitstandaarden voor te schrijven zijn de hulpmiddelen verdeeld in groepen. KorterMaarKrachtig is verbonden aan het Platform Prothesen voor Arm en Been. Hierin participeren ook revalidatieartsen, therapeuten, orthopedische instrumentmakers, het ministerie van VWS, zorgverzekeraars en Vilans.

Het doel van het platform is om te komen tot een systeem van 'ideale' protheseverstrekking. Daarbij wordt in eerste instantie gekeken naar wat nodig is om een zo goed mogelijke prothese te verstrekken. Pas daarna wordt gekeken naar de kosten en de financiering en het zo mogelijk veranderen van de regelgeving. Het onderscheid tussen doeltreffendheid (de wensen die men heeft) en doelmatigheid (de verhouding tussen kosten en baten) is belangrijk. De meeste zorgverzekeraars hebben een eigen doelmatigheidsdefinitie, waardoor het lastig is om een eenduidig beleid te voeren. In dit kader is medio 2019 een focusgroep in het leven geroepen die bestond uit KMK-leden. Tijdens een groepsinterview met deze focusgroep bleek dat er allerlei hiaten en gaten in de verstrekkingketen zitten, zowel bij de zorgverzekeraars als bij revalidatieartsen en instrumentmakers. Ook is er een grote diversiteit in de contracten van de zorgverzekeraars met de instrumentmakers. De instrumentmakers zitten vaak gevangen in de afspraken met de zorgverzekeraars.

Het PPP-protocol dat door de revalidatieartsen structureel en systematisch dient te worden gebruikt, is bij de gebruiker vaak niet bekend.

De kwaliteitstandaard is eind 2019 voor commentaar naar de achterban van de platformleden gestuurd. In 2020 dient de kwaliteitstandaard klaar te zijn. KMK zal eigenaar en het beheer zal door een andere partij uitgevoerd worden.

Werkgroep richtlijn amputatie en prothesiologie onderste extremiteit

Het doel van deze werkgroep is het opstellen van een nieuwe richtlijn voor de amputatie van benen en de verstrekking van beenprothesen. Dit heeft geresulteerd in een conceptrichtlijn. Dit concept is mede doorgelezen door KMK en van opmerkingen voorzien. De nieuwe richtlijn zal in de loop van 2020 gepresenteerd worden. Daarna zal KMK een nieuwe patiëntenversie van deze richtlijn publiceren.

Werkgroep Amputatie en Prothesiologie (WAP)been/ (WAPA) arm

Er is regelmatig overleg met deze werkgroepen van de Vereniging van Revalidatie Artsen. Het doel van dit overleg is om het contact te verbeteren en de krachten te bundelen. We bespraken dit jaar prothesen voor specifieke doelen (badprothesen en sportprothesen), de bestaande en nieuwe behandelprotocollen, de zorgen over zorgarrangementen, de financiering van prothesevoorzieningen, wetenschappelijk onderzoek, en osseointegratie.

Ipsen Revalidatiejaarprijs

Jaarlijks wordt tijdens het najaarscongres van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) de Ipsen Revalidatie Jaarprijs voor Innovatieve Patiëntenzorg uitgereikt. Deze prijs is een initiatief van Ipsen Farmaceutica in het kader van 'Innovation for patiënt care' binnen de revalidatiezorg. Namens KorterMaarKrachtig zat bestuurslid Martin Zandt dit jaar in de jury.

Vergelijking tussen mechanische en computergestuurde knieën

Eind 2018 is een langjarig projectvoorstel ingediend door het UMCG Groningen bij ZonMW. KMK is gevraagd hierin te participeren. Bestuurslid Siebe Doop is bij dit project betrokken. De onderzoekers willen uitvinden of het vroegtijdig inzetten van een computergestuurde knie voordelen biedt tegenover eerst met een standaard knieprothese te starten en pas in een later stadium een processorgestuurde knie in te zetten.

Fit blijven na een amputatie

KMK is gevraagd om actief mee te denken met de inhoud van het boek "Hoe blijf ik fit na een amputatie" van auteurs Han Houdijk en Linda Valent. Bestuurslid Nadine Donders is hierbij betrokken. Het boekje verschijnt medio 2020.

SEMH

Sinds 1995 is het in Nederland mogelijk de betere leveranciers van hulpmiddelen te herkennen. Destijds is de Stichting Erkenningsregeling leveranciers Medische Hulpmiddelen (SEMH) in het leven geroepen. Leveranciers die alle faciliteiten rondom hun cliënten goed op orde hebben, hun deskundigheid op pijl houden en een bij hun cliënt passend product leveren, kunnen nadat zij de toetsing doorstaan hebben een SEMH-erkenning krijgen. De toetsingen worden jaarlijks gedaan. De SEMH beschikt over een aantal Raden van Advies die, ondersteund door werkgroepen, de eisen ontwikkelen. KMK participeert in de raad voor de prothesiologie.

Ieder(In)

KMK is aangesloten bij Ieder(in), de koepelorganisatie van patiënten- en gehandicaptenverenigingen

in Nederland. Tot en met 2018 was het mogelijk voor leden van KMK om via Leder(in) juridische bijstand te krijgen. Helaas is deze mogelijkheid in 2019 gestopt en is het juridisch loket opgeheven. Het lidmaatschap van Leder(in) maakt het in veel gevallen ook mogelijk om de contributie van KMK via de zorgverzekeraar terug te krijgen. De website van Leder(in) heeft vaak nuttige informatie, bijvoorbeeld over de belastingaangifte.

IC2A

IC2A is de vereniging van internationale patiëntenorganisaties voor mensen met een amputatie. KMK is bij IC2A aangesloten. Tijdens de internationale congressen wordt er wederzijds informatie uitgewisseld hoe men in de diverse landen omgaat met de zorg en vergoeding rondom de protheseverstrekking. In 2018 heeft IC2A een zetel gekregen in een werkgroep van de World Health Organization. IC2A is ook partner van een nieuw global centre of excellence, het centrum voor Doctoral Training (CDT) in Prosthetics and Orthotics aan de University of Salford in Engeland. KMK is nog op zoek naar iemand die onze vereniging bij IC2A kan vertegenwoordigen.

Raad van Advies van KMK

In de Raad van Advies van KorterMaarKrachtig hebben Prof. Dr. Jan Geertzen, Ir. Theo Bougie en OTH-directeur Marcel Conradi zitting. Het bestuur van KMK heeft dit jaar in september overleg gevoerd met de Raad van Advies.

Contacten met zorgverzekeraars

Een afvaardiging van het KMK-bestuur gaat jaarlijks in gesprek met de zorgverzekeraars. Ons doel bij deze gesprekken is het aangeven van het belang van goede voorzieningen die voldoen aan de eisen van deze tijd. Er is veel te doen over de protheseverstrekking en de vergoeding daarvan door de zorgverzekeraars. Doelmatigheid- en doeltreffendheidseisen zijn niet altijd even duidelijk en de contracten tussen verzekeraars en instrumentmakers zijn vaak niet bevorderlijk voor de prothesegebruikers.

Tijdens de gesprekken met de zorgverzekeraars vragen wij aandacht voor specifieke prothesen zoals voor sport en bad. Toegang tot sport is een fundamenteel recht, wat nog onvoldoende uit de verf komt bij de verzekeraars, vooral als het gaat om de verstrekking van sportprothesen. Het is ook gebleken dat het weinig zin heeft om aan de zorgverzekeraar via een conceptdagvaarding te vragen of zij een sportprothesen gaan verstrekken. Zij zullen dat niet doen.

Er is dit jaar een aantal advocaten gepolst of het zinvol is om een proefproces tegen de zorgverzekeraars te beginnen over de verstrekking van sportprothesen. Helaas kunnen/willen deze advocaten geen vaste prijs afspreken als het tot een rechtszaak komt. KorterMaarKrachtig kan een open-eind-financiering voor een proefproces niet aan. Het risico is te groot. Ook de Raad van Advies heeft negatief gereageerd. Wij gaan ervan uit dat zodra de nieuwe kwaliteitstandaard actief wordt en een ieder die daar gevolg aan moet geven en doet wat hij/zij moet doen, dit soort afwijzingen tot het verleden gaan behoren.

Zorgpolis 2020, VGZ-bezuinigingen

Na een uitvoerige discussie over de problemen vanwege de bezuinigingen bij de prothesevoorziening heeft het KMK-bestuur besloten om een brandbrief naar de NZa te schrijven. Instrumentmakers zijn

bijna gedwongen om de contracten te tekenen en kunnen daardoor hun klanten niet meer goed helpen. Het bestuur besloot om de leden op te roepen om hun klachten over de verzekeraar of prothese door te geven. Op die manier kunnen we goed gedocumenteerd het ministerie van VWS en de NZa op de hoogte stellen van de komende problemen.

Rondetafelgesprek Ottobock

Deze bijeenkomst over de verstrekking van speciale prothesen vond plaats in juli, KMK was aanwezig. Het betrof een inventariserend gesprek met de diverse partijen in de orthopedie. Begin 2020 zal een tweede meeting plaats vinden.

VSOP

De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenverenigingen) probeert ervoor te zorgen dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van huidige en toekomstige generaties. De VSOP realiseert deze missie onder andere door: aandacht besteden aan genetische, aangeboren en zeldzame aandoeningen, patiëntenperspectief inbrengen in het maatschappelijk en politiek debat, publiciteit genereren voor belangen, standpunten en activiteiten. KorterMaarKrachtig heeft het lidmaatschap aangevraagd.

Informatievoorziening

Brochures en folders

De brochures van KMK worden veelvuldig gebruikt en zijn sinds vorig jaar ook via de website te downloaden. Het betreft:

- Amputatie van een been, revalidatie en prothese
- Van amputatie tot prothese
- Problemen met de stomphuid
- Fantoompijn
- Klikprothese
- De folder van OEABG

Website

De website van KMK (www.kortermaarkrchtig.com) wordt sinds maart 2018 beheerd door Harry Dietz, die al enige jaren als redacteur van het kwartaalblad aan KMK verbonden is. De berichten die op de website worden gepubliceerd worden ook verwerkt in een maandelijkse KMK-Nieuwsbrief. Daar zijn op dit moment ruim 750 mensen op geabonneerd.

'Kort&Krchtig!'

Het magazine 'Kort&Krchtig!' onder redactie van hoofdredacteur Caroline van den Kommer, vormgever John de Vries en eindredacteur Harry Dietz voorziet in een grote behoefte van de leden en wordt bijzonder gewaardeerd. De redactie slaagt er steeds in om het blad te vullen met een scala van interessante onderwerpen en weet boeiende columnisten aan zich te binden.

Er is intensief contact met de adverteerders in het blad om wensen en mogelijkheden op elkaar te laten aansluiten. Zonder de adverteerders is het magazine niet levensvatbaar en het bestuur bedankt hen hierbij dan ook hartelijk voor hun ondersteuning.

Interactieve app

De nieuwe versie van de interactieve app, die onder andere door UMCG wordt ontwikkeld en waar bestuurslid Nadine Donders nauw bij betrokken is, werd in november 2018 als test uitgezet bij KMK-leden in Rotterdam, Utrecht en Nijmegen. Deze app wordt in 2020 geactiveerd.

Financiën / administratie

Financiële administratie

KMK was en bleef in 2019 een gezonde financiële organisatie. Inkomsten en uitgaven waren in evenwicht, mede dankzij de subsidie die van het ministerie van VWS werd ontvangen. Die subsidie is ieder jaar wel een heikel punt. Het aanvragen ervan kost enorm veel tijd, is bijzonder bureaucratisch en het is maar de vraag of het ministerie akkoord gaat met de verantwoording achteraf. Er is altijd een grote kans dat een substantieel van de ontvangen subsidie moet worden terugbetaald, omdat de begrote inkomsten en uitgaven afwijken van de werkelijkheid. Daarom houdt KMK een flinke financiële reserve aan. Dit jaar heeft het bestuur enkele duizenden euro's van het eigen vermogen gebruikt, vooral voor de bekostiging van de Ledendag in Amersfoort.

Ledenbestand en openstaande contributies

Er waren eind 2019 881 leden. Waar wij elk jaar mee kampen is dat er veel leden hun contributie niet of veel te laat betalen. Het versturen van herinneringen en aanmaningen kostte veel tijd. Ca. 120 leden van KMK die eind oktober 2019 hun contributie nog niet hadden betaald, zijn op 'inactief' gezet. Zij ontvangen nog wel een factuur voor de contributie van 2020.

Gratis kortingspas van Onbeperkt leven voor KMK-leden!

Alle leden van KorterMaarKrachtig kunnen vanaf nu een gratis kortingspas aanvragen van Onbeperkt Leven. Met die pas kunnen zij korting krijgen op allerlei producten en diensten voor mensen met een beperking. Het gaat hierbij niet alleen om hulpmiddelen, maar ook om bijvoorbeeld reizen, cursussen en kleding.

ANBI-status

KMK heeft een ANBI status (Algemeen Nut Beogende Instelling). Dit betekent dat giften aan KMK in aanmerking komen voor belastingaftrek.